



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INST FÖR PEDAGOGIK OCH SPECIALPEDAGOGIK

Från föräldrars horisont

**En kvalitativ studie av hur fyra föräldrar till barn
med funktionsnedsättning inom
autismspektrumtillstånd erfar sina barns skolgång**

Angela Bengtsson

Examensarbete:	15 hp
Program:	Specialpedagogiska programmet, SPP600
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht 2013
Handledare:	Inga-Lill Jakobsson
Examinator:	Anders Hill
Rapport nr:	HT13-IPS-13 SPP600

Abstract

Examensarbete:	15 hp
Program:	Specialpedagogiska programmet, SPP600
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht 2013
Handledare:	Inga-Lill Jakobsson
Examinator:	Anders Hill
Rapport nr:	HT13-IPS-13 SPP600
Nyckelord:	livsvärld, funktionsnedsättning inom autismspektrumtillstånd, samarbete, föräldrar

Syfte: Syftet med studien är beskriva och analysera hur några föräldrar till barn med funktionsnedsättningar inom autismspektrumtillstånd erfar sina barns skolgång. Syftet preciseras i följande frågeställningar: Hur upplever föräldrarna samarbetet med skolan? Hur har föräldrarnas erfarenheter om sitt eget barn tagits tillvara? Hur upplever föräldrarna pedagogernas roll och Vad vill föräldrarna ändra på?

Teori: Studien tar sin ansats ur det fenomenologiska begreppet livsvärld för att fånga föräldrarnas erfarenheter av deras barns skolgång.

Metod: I studien används en kvalitativ metod med halvstrukturerade livsvärldsintervjuer. Tolkningsarbetet har inspirerats av den hermeneutiska tolkningsläran så till vida att det har skett en pendling mellan del och helhet i en kontinuerlig rundgång. De transkriberade intervjuerna har lästs upprepade gånger för att förstå teman ur de intervjuades levda vardagsvärld.

Resultat: Föräldrarna upplever att samarbetet med skolan har fungerat bra när skolan hört av sig och efterfrågat föräldrarnas erfarenheter av deras barn. Föräldrarna beskriver negativa erfarenheter av samarbetet när skolan har varit noga att hålla på sin profession och uppvisat bristande vilja och förmåga att förändra sitt arbetssätt. Två föräldrar upplever att skolan, åtminstone ibland, efterfrågat deras erfarenheter om sina egna barn. Ett fungerande forum, till exempel i form av regelbundna samtal, mail eller kontaktbok, verkar vara en förutsättning för att föräldrarna ska kunna delge erfarenheter. Pedagogen spelar en avgörande roll för föräldrarnas upplevelser av skolan. Pedagogens förhållningssätt gentemot eleverna samt vilka kunskaper pedagogen har, beskrivs som viktiga faktorer. Två föräldrar framhåller hög pedagogtätthet som något positivt i sina berättelser. Två föräldrar önskar att deras barn kunde vistas mer med barn på "högre nivå". Ur dessa föräldrars berättelser kan man utläsa ett sorts dilemma mellan den pedagogiska och den sociala situationen. En förälder hade önskat mer kontinuitet bland pedagogerna. I en av föräldrarnas berättelser uttrycks önskningar om större kontinuitet i skolledningen, bättre samarbete med pedagogen och en bättre struktur både i det pedagogiska arbetet och i miljön.

Förord

Ett varmt tack till de föräldrar som deltagit i studien för att Ni låtit mig ta del av era livsvärldar. Ni har verkligen bidragit till att utveckla min förståelsehorisont.

Tack till min handledare Inga-Lill för givande diskussioner och snabb respons under arbetets gång.

Sist men inte minst vill jag tacka min lillebror Kim för kloka synpunkter. I min livsvärld är och förblir du alltid min gullekanin.

Innehållsförteckning

Abstract	1
Förord	1
Innehållsförteckning	1
Inledning	1
Förförståelse.....	2
Begreppsförklaringar	3
Syfte	4
Litteraturgenomgång	5
Autismspektrumtillstånd.....	5
Historisk tillbakablick.....	5
Diagnos	6
Specialpedagogik.....	7
Pedagogik och forskning -om och för elever med funktionsnedsättningar inom autismspektrumtillstånd.....	8
Samarbete mellan hem och skola	10
Teoretisk utgångspunkt	13
Livsvärldsfenomenologi	13
Horisontbegreppet.....	13
Vardagsvärld	14
Metod	15
Urval	15
Genomförande	15
Etiska hänsynstaganden	16
Bearbetning och analys.....	16
Reliabilitet, validitet och generaliserbarhet	17
Resultat	18
Kort presentation av de föräldrar som intervjuats i studien.....	18
Anna.....	18
Mia.....	18
Lotta	18
Lena	18
Upplevelser av samarbetet mellan hem och skola.....	19
Uppliveser av hur erfarenheter som förälder har tagits tillvara	21
Upplevelser av pedagogens roll.....	22
Vad föräldrarna vill ändra på.....	24
Sammanfattning.....	25
Metoddiskussion	27

Analys och diskussion av resultatet	28
Samarbetet mellan hem och skola	28
Upplevelser av hur erfarenheter som förälder tagits tillvara	29
Pedagogens roll	29
Vad föräldrarna vill ändra på.....	30
Specialpedagogiska implikationer och vidare specialpedagogisk forskning	31
Avslutning	32
 Referenslista.....	33
 Bilaga 1 Missivbrev	36
 Bilaga 2 Intervjuguide	37

Inledning

I mitt arbete som pedagog både i särskolan och i en särskild undervisningsgrupp har jag kommit i kontakt med många elever och föräldrar till barn med olika funktionsnedsättningar inom autismspektrumtillstånd. Alla elever är unika individer och det gäller i allra högsta grad de elever som råkar ha det gemensamt att de har en diagnos inom AST. Vissa föräldrar har varit mycket nöjda med sina barns skolgång medan andra har visat missnöje av olika anledningar. Min horisont kanske skulle kunna beskrivas som "pedagogens horisont" med inblick i hur skolan fungerar, hur personalen kring eleverna samarbetar och med stor möjlighet att påverka elevens vardag i skolan. Med nyfikenhet och samtidigt förhoppningsvis ett visst mått ödmjukhet, har jag valt att försöka få en inblick i hur några föräldrar upplever sina barns skolgång. Valet att intervjua föräldrar till barn med funktionsnedsättning inom AST föll sig naturligt då mina kollegor och jag dagligen funderar och reflekterar över hur vi kan utveckla och förbättra dessa elevers skolgång.

Elever med denna funktionsnedsättning har historiskt haft en skiftande skolgång med placeringar i olika typer av skolformer och andelen elever med funktionsnedsättning inom autismspektrumtillstånd ökar (Nilholm, 2012). Aktuell forskning pekar på att det inte finns några enskilda metoder som kan ses som "de enda rätta". Dock står det klart och tydligt att alla som arbetar i skolan ska samarbeta med elevernas vårdnadshavare så att man tillsammans kan utveckla skolans innehåll och verksamhet. Vidare ska läraren hålla sig informerad om den enskilda elevens personliga situation och iaktta respekt för elevens integritet (Skolverket, 2011).

Sedan 1 juli 2011 har inte elever med autism utan utvecklingsstörning eller hjärnskada rätt att tas emot i grundsärskolan eller gymnasiesärskolan enligt en ändring i skollagen. Den nya lagstiftningen har bidragit till att antalet elever i grundsärskolan minskat och att många elever har lämnat grundsärskolan (Skolinspektionen, 2012). Föräldrarna och andra nära vuxna har velat uppmärksamma Skolinspektionen på vissa elevers situation och få klarhet i vilken skolform dessa elever bör gå i utifrån vilka bedömningar det funnits och med tanke på elevens bästa.

Eftersom mer forskning efterfrågas på området (Nilholm, 2012) finner jag det relevant att i studien undersöka " Hur erfar några föräldrar till barn med funktionsnedsättning autismspektrumtillstånd sina barns skolgång?"

Förförståelse

Det är upp till sakfrågan att avgöra huruvida den egna förförståelsen bör redovisas eller ej (Ödman, 2009). Då min egen roll som pedagog i en särskild undervisningsgrupp för elever med funktionsnedsättningar inom autismspektrat tangerar ämnet för denna uppsats, anser jag att det är relevant att redogöra för mina egna erfarenheter.

I rollen som pedagog upplever jag ibland dilemman. Det kan tas beslut på organisationsnivå som jag som pedagog inte kan påverka – även om jag upplever att det är negativt för eleverna. Ett exempel på detta kan vara rent schematekniska problem som gör att vissa elever inte har möjlighet att gå på lektioner i sin hemklass vilket motverkar tanken om inkludering och minskar elevens sociala kontakter. Tankar om huruvida liten undervisningsgrupp är att föredra framför att delta i den stora klassen är också ett dilemma som jag brottas med och ständigt försöker utvärdera.

I kontakten med föräldrar är min erfarenhet att de allra flesta vill träffas regelbundet för att diskutera hur det går för deras barn i skolan. För att få till ett gott samarbete krävs arenor för detta t ex i form av bokade träffar i skolan anser jag. I de flesta fall upplever jag att föräldrar gärna delar med sig av sina erfarenheter om sina egna barn, men jag tror att det är upp till mig som pedagog att fråga och framförallt lyssna på det som föräldrarna har att berätta.

Genom erfarenhet och utbildning har jag fått ett ambivalent förhållningssätt till diagnoser och särskilt diagnosen ”funktionsnedsättning inom autismspektrumtillstånd”. Många av de elever som jag träffar uppvisar flera av de svårigheter som beskrivs under rubriken autismspektrum. Dock är varje individ unik med sina styrkor och svagheter. Kan det vara så att alla människor har ”lite autistiska drag här och var” men att de ter sig olika och blir en funktionsnedsättning först när den enskilda individen inte klarar av samhällets påfrestningar?

Begreppsförklaringar

I uppsatsen används begreppet *funktionsnedsättning inom autismspektrumtillstånd*. Detta är ett paraplybegrepp som innefattar autistiskt syndrom, Aspergers syndrom och atypisk autism (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2013). För enkelhetens skull förkortas ibland begreppet ”AST”.

Samarbete används som ett överordnat centralt begrepp vilket enligt Sundell och Flodin (1997) och Roaf (2002) har följande underordnade nivåer; Konsultation (rådgivning eller samråd), samordning (att samordna verksamheter i syfte att uppnå enhetlighet), samverkan (att handla gemensamt för att nå ett syfte som definierats i förväg) och integration (att skilda verksamheter går upp i varandra så att gränserna försvinner).

Förhållningssätt används i uppsatsen enligt Alin-Åkerman och Liljeroths (1999) definition. Det är de tankemönster som är styrande vid information när den ska bearbetas och beslut ska fattas för handlande. *Bemötande* är en följd av förhållningssätt och en fråga om att skapa kommunikation och samspel.

Begreppen *Livsvärld*, *horisont* och *vardagsvärld* är begrepp hämtade från fenomenologin. Begreppen förklaras mer ingående under rubriken ”Teoretisk utgångspunkt”.

Pedagog används i uppsatsen som benämning på den eller de personer som oavsett utbildning, arbetar tillsammans med eleven i något undervisningssammanhang.

Syfte

Syftet med studien är att beskriva och analysera hur fyra föräldrar till barn med funktionsnedsättningar inom autismspektrumtillstånd erfar sina barns skolgång.

Syftet preciseras i följande frågeställningar:

- Hur upplever föräldrarna samarbetet med skolan?
- Hur har föräldrarnas erfarenheter om sitt eget barn tagits tillvara?
- Hur upplever föräldrarna pedagogernas roll?
- Vad vill föräldrarna ändra på?

Litteraturgenomgång

I litteraturgenomgången presenteras autismspektrumtillstånd utifrån historik och diagnos. Under rubriken "Specialpedagogik" förklaras begreppet utifrån några författares olika synsätt. Forskning och pedagogik för elever med funktionsnedsättning inom AST beskrivs under rubriken "Pedagogik och forskning – om och för elever med funktionsnedsättningar inom autismspektrumtillstånd". I den sista rubriken "Samarbete mellan hem och skola" presenteras vad de nationella styrdokumenterna uttrycker om samarbete mellan hem och skola samt forskning och litteratur i ämnet.

Autismspektrumtillstånd

Begreppet autismspektrumtillstånd förklaras här med en kort historisk tillbakablick samt en översikt över diagnosen.

Historisk tillbakablick

Wing (2012) hävdar att det sannolikt fanns personer med autism långt innan detta tillstånd fick ett namn och uppmärksammades. Historiskt finns flera beskrivningar av barn som uppvisade de beteenden som idag skulle beskrivas som funktionsnedsättningar inom autismspektrumtillstånd. De beskrivningar som finns före 1940-talet fokuserar på individen utan att överväga om det kunde finnas andra med liknande problem. År 1943 publicerade Leo Kanner i USA en artikel om ett tillstånd som han kallade "tidig barndomsautism". I artikeln valde han ut vissa centrala drag hos barnen för att kunna ställa en diagnos. Dessa drag var uttalad brist på känslomässig kontakt, insisterande på självvalda och upprepande aktiviteter, överdrivna och repetitiva rutiner, stumhet/avvikelse i tal och välutvecklade visuospatiala färdigheter samtidigt med inlärningssvårigheter på andra områden. Kanner menade att hans syndrom var ensamt i sitt slag och skilt från andra barndomstillstånd.

I Österrike publicerade Hans Asperger en artikel om en grupp barn och ungdomar med ett annat beteendemönster, kallat Aspergers syndrom. Asperger menade att Aspergers syndrom skiljde sig från Kanners autism men medgav att det fanns många likheter. De drag som Asperger urskiljde var opassande sociala närmanden mot andra, mycket begränsade intressen, monotont tal med god grammatik och vokabulär i monologform, dålig koordinationsförmåga motoriskt, funktionsförmåga från medel till över normal dock ofta med specifika inlärningssvårigheter på ett eller flera områden och avsaknad av sunt förnuft (Wing 2012).

Orsaken till funktionsnedsättningar inom autismspektrum är omdiskuterad. Under 1970-talet i Sverige fanns en hypotes som byggde på psykodynamiska teorier. Då uppfattades funktionsnedsättningen vara orsakad av relationsproblem mellan mor och barn. Detta hade katastrofala följder för föräldrarna som skuldbelades. Under 1970- och 1980-talet började man tänka att Kanners autism var en del av ett bredare autismspektrum. Växande kunskap om hjärnans funktioner har idag klargjort att funktionsnedsättningar inom AST har en biologisk grund (Alin-Åkerman och Liljeroth, 1999, Wing 2012).

Enligt Lundström et al. (2010) visar en svensk och brittisk tvillingstudie ett starkt samband mellan fäders ålder och risk för AST. I studierna kan ett U-linjeformat samband urskiljas eftersom barnen till både de yngsta och de äldsta fäderna visade en signifikant höjd risk för att barnen skulle få funktionsnedsättningar inom AST. Forskarna menar att vidare molekylära genetiska studier är nödvändiga för att ytterligare förstå sambandet mellan fäders ålder och förekomsten av AST.

Diagnos

Enligt Egidius psykologilexikon (1997) har begreppet diagnos två olika betydelser.

- 1. Bestämmande eller konstaterande av att visst tillstånd föreligger enligt någon klassificering som gjorts inom medicinen, psykologin eller vårdläran.*
- 2. Fastställande av orsakerna till viss sjukdom eller visst reaktionssätt, visst sjukdomstillstånd av psykologisk eller kroppslig natur. Många menar att endast betydelse 1 bör komma i fråga. I så fall kallar man den kausala diagnosen för etiologi (angivande av orsakerna). (s.100)*

Jakobsson (2002) hävdar att debatten kring diagnoser tidvis har varit infekterad och polariserad mellan forskare från olika discipliner. Debatten har handlat om användandet av olika neuropsykiatriska diagnoser för att förklara till exempel skolelevs beteende och tillkortakommanden. Avsikten med denna studie är dock inte att tränga djupare in i diagnosen AST och de eventuella svårigheter som barnen till de intervjuade föräldrarna har. Intentionen är att undersöka föräldrarnas erfarenheter från skolans värld.

SBU (2013) beskriver autismspektrumtillstånd (AST) som en samlande term för tillstånd med begränsning i utvecklingen av socialt samspel och ömsesidig kommunikation samt med repetitiva och stereotypa beteendemönster och begränsade intressen. Ofta finns också avvikelser i hur sinnesintryck upplevs och bearbetas. AST innefattar autistiskt syndrom, Aspergers syndrom och atypisk autism. Autistiskt syndrom kallas ibland enbart autism eller autism i barndomen. Prevalensstudier i Europa och Nordamerika visar att 0,6-1,0 procent av befolkningen har AST. AST ger symptom tidigt i livet. Det är vanligt att personer med AST samtidigt har andra avvikelser i utvecklingen som språkstörning, specifika inlärningssvårigheter, mental retardation (utvecklingsstörning), Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) och Tourettes syndrom.

Genom internationell samverkan har kriterier för diagnos inom AST ställts upp. Enligt Wing (2012) är dessa *international Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (ICD) som publiceras av Världshälsoorganisationen och Amerikanska psykiatriföreningens *Diagnostic and Statistical Manual* (DSM). De utgörs av flera beskrivningar av symtom som ska stämma in i viss grad för att diagnos ska kunna ställas. Det finns dels frågeformulär och dels intervjuer, med syfte att samla in information från närstående till barn eller vuxen. Skolinspektionen (2012) betonar vikten av att den individuella variationen mellan individer med diagnoser inom AST är stor. Graden av problem kan variera liksom förekomst av andra funktionsproblem och funktionsnedsättningar.

Specialpedagogik

Ahlberg (2009) skiljer på specialpedagogik som verksamhetsområde och kunskapsområde. Verksamhetsområdet är den specialpedagogiska verksamhet som dagligen pågår i skolan där elever, lärare, speciallärare och specialpedagoger möts. Specialpedagogik som kunskapsområde bestäms och avgränsas av den forskning och kunskapsbildning som definieras in i området. Hon menar vidare att specialpedagogiken alltid är ”ideologiskt impregnerad” och att det i Sverige är FN:s konvention om barnens rättigheter och Salamancadeklarationen som idag kan ses som specialpedagogikens ideologiska ansikte.

Pijl och P. van den Bos (1998) menar att specialpedagogik (special education) är en ganska luddig term. De förklarar den på 3 olika sätt; som en beskrivning av åtgärder för elever i behov av särskilt stöd, användningen av speciella metoder/material och speciallärarnas aktiviteter. Ibland handlar det också om olika skolsystem.

Enligt Nilholm och Björck-Åkesson (2007) kan specialpedagogiken ses som ett mångfacetterat kunskapsområde med många olika teorier och perspektiv. Vanligtvis identifieras två olika huvudlinjer. Den första har sin förankring i psykologin och med ambitionen att ge barn med olika förutsättningar möjligheter till en god start i livet. Den andra huvudlinjen kritiserar specialpedagogik som verksamhet och har sin förankring i utbildningssociologi. Dessa förankringar har skiftat fram och tillbaka över tid.

Björck-Åkesson (2007) beskriver olika perspektiv som förs fram i Sverige då specialpedagogiken som kunskapsområde diskuteras. Hon nämner utvecklingsperspektiv och funktionellt perspektiv, kompensatoriskt och demokratiskt deltagarperspektiv, kategoriskt och relationellt perspektiv, bristmodell kontra differentieringsmodell samt kompensatoriskt, kritiskt och dilemmaperspektivet. Dessa perspektiv relateras till motsats perspektiv eller jämförs med andra perspektiv. Författaren menar att det på senare år har lyfts fram en bredare syn på specialpedagogik - ett helhetsperspektiv med flervetenskaplig samverkan.

Finns det en speciell pedagogik för elever med funktionsnedsättningar inom AST, frågar sig Alin-Åkerman och Liljeroth (1999). De menar att svaret beror på vilka föreställningar som finns om pedagogik och människor med funktionsnedsättningar inom AST. Om man sätter likhetstecken mellan specialpedagogik och konkreta metoder blir svaret ja. Författarna hävdar dock att specialpedagogik innefattar mycket mer än metoder. De menar att specialpedagogiken också innefattar grundläggande kunskaper om människan och hennes utveckling samt hur förhållningssätt påverkar resultatet av undervisningen. Inom specialpedagogiken undersöker man också hur utveckling stimuleras genom kommunikation och relationer, hur undervisningen kan formas för att ge en atmosfär som främjar hela elevens utveckling och hur undervisningen konkreta uttrycks i metoder, material, miljö och dylikt. Då menar författarna att svaret på frågeställningen varken blir ja eller nej. Det finns både specifika och generella drag i pedagogik för elever med funktionsnedsättningar inom AST.

Pedagogik och forskning -om och för elever med funktionsnedsättningar inom autismspektrumtillstånd

Gillberg och Peeters (2002) har utifrån föräldrars erfarenhet kommit fram till att de anser att deras barn med funktionsnedsättning inom AST behöver följande:

1. Förutsägbarhet i sin tillvaro, åtminstone till en viss del. Undvikande av känslan att det är tillfälligheter som styr livet.
2. Kommunikation, det vill säga möjligheten att kunna uttrycka sig genom att ha ett specialanpassat system.
3. ADL-färdigheter, det vill säga självständighet genom att kunna tvätta sig, klä sig, laga mat, handskas med pengar etc.
4. Sysselsättning så att den vakna tiden blir meningsfull. Detta motverkar att personen blir olycklig och besvärlig på grund av långvarig sysslolöshet.
5. Utveckla egna fritidsaktiviteter genom att själv kunna ta initiativ under icke-organiserade perioder.
6. Lära sig att trivas och umgås i andras sällskap, det vill säga utveckla det sociala färdighetsområdet.

För att nå ovanstående är det viktigt att personen med funktionsnedsättning inom AST får svar på frågorna "var", "när" och "hur länge" menar Gillberg och Peeters (2002).

Falkmer (2013) beskriver i sin avhandling det sociala samspelet och delaktigheten hos elever i grundskolan med och utan funktionsnedsättning inom autismspektrumtillstånd (t.ex. Aspergers syndrom eller autism). Hon fann att delaktigheten för eleverna med diagnoser inom autismspektrumtillståndet totalt sett var lägre jämfört med för klasskamraterna. Eleverna med autismspektrumtillstånd väljer själva att inte delta i sociala samspelsaktiviteter i samma utsträckning som klasskamraterna. En annan slutsats i avhandlingen är att föräldrarna anser att lärarna är nyckelpersoner för att elever med autismspektrumtillstånd ska känna delaktighet i skolan. Föräldrarna menade inte att allt ansvar ligger på den enskilda läraren. Det är skolan som måste ge lärare förutsättningar i form av utbildning och stöd.

Nilholm (2012) hävdar att antalet barn som diagnosticerats med det som benämns som "autismspektrumstörningar" under senare år har ökat, såväl i Sverige som internationellt. Författaren redogör för en översikt av Parsons och hennes medarbetare där de sammanställt forskning inom vilket som är det mest framgångsrika sättet att undervisa elever som har diagnosen autism. Slutsatserna visar att det inte finns någon enskild metod som är överlägsen. I en del fall kommer föräldrar och utbildningssystemet på kollisionskurs eftersom man tycker olika. Vissa föräldrar vill till exempel tillämpa strikta och strukturerade träningsprogram som bygger på behavioristiska principer. Översikten visar att det finns få studier av äldre barn och ungdomar. Det finns endast ett fåtal studier där gruppen själv får komma till tals och Nilholm hänvisar till Parsons m.fl. som menar att det finns ett stort behov av ytterligare forskning inom området.

SBU (2013) har kommit fram till att det vetenskapliga underlaget för olika pedagogiska insatser och social träning vid AST är otillräckligt. Med otillräckligt vetenskapligt underlag menas att tillgängliga studier har låg kvalitet eller där studier av likartad kvalitet visar motsäggande resultat. I rapporten skrivs att det saknas tillräckligt vetenskapligt underlag för att avgöra om Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children (TEEACH), Picture Exchange Communication System (PECS), träning av social förmåga och datorbaserad träning ger symtomlindring med avseende på kärnsymtomen hos personer med AST.

Skolinspektionen (2012) har kvalitetsgranskat skolsituationen för elva elever med diagnos inom AST i årskurs 7-9. Resultaten visar att insatser i skolan inte grundas på elevens behov utan utgår från generell kunskap om vilka behov elever inom AST kan ha. Den visar också att skolorna sällan gör fullgoda utredningar. Skolpersonalen måste få fördjupade kunskaper inom AST för att kunna möta de ytterst individuella behov som elever med diagnos inom AST kan ha i sin skolsituation. Skolinspektionen drar vidare slutsatsen att saklig information om hur skolan arbetar med eleven samt vilka åtgärder som vidtas kan leda till att konflikter undviks mellan skolpersonal och vårdnadshavare till elever med AST. Därmed skapas också samsyn mellan skolpersonalens professionella bedömningar och elevens och vårdnadshavarens önskemål. Skolans personal kan också få nya insikter hur elever fungerar i olika situationer genom att föra en utvecklad dialog med elevens vårdnadshavare. I rapporten beskrivs vidare att nästan samtliga elever har fått sin utbildning *antingen* i särskild undervisningsgrupp *eller* i ordinarie klass, sällan både och, vilket innebär att elever och vårdnadshavare saknar insikt i hur utbildningen kan bedrivas och organiseras i andra konstellationer än den man går i. Dock är flertalet av eleverna som är placerade i särskild undervisningsgrupp nöjda med det och här kan man enligt Skolinspektionen (2012) se en målkonflikt mellan elevens rätt att känna trygghet i sin skolmiljö kontra inkluderingstanken.

Socialstyrelsen (2010) har på uppdrag av regeringen fått i uppdrag att inrätta ett nationellt utvecklingscentrum för tidiga insatser för att förebygga svårare psykisk ohälsa hos barn och unga, UPP-centrum. I en av fem kunskapsöversikter beskrivs främjande insatser för barn med autism, Aspergers syndrom eller någon annan av de funktionsnedsättningar som ryms under begreppet autismspektrumtillstånd, AST. Socialstyrelsen (2010) menar att det är viktigt att den fysiska miljön och undervisningen anpassas både till elevers annorlunda kognition och svårigheter med att hantera sinnesintryck. En specialpedagog med kunskap om autism och att kartlägga dessa elevers behov, ses som en förutsättning. Specialpedagogens roll är också att ge handledning i pedagogiskt arbetssätt. Vidare betonas vikten av att använda ett visuellt tydliggörande strategier med syfte att skapa förutsägbarhet, förståelse för sammanhang och struktur. När det särskilda stödet utformas bör man vara vaksam på situationer som ofta är svåra för elever med autismspektrumtillstånd såsom raster, matsalar och idrottslektioner. Det är också av största vikt att det särskilda stödet inkluderar socialt lärande. För att eleven ska kunna utveckla social förståelse och förmågan att samspela och kommunicera med andra krävs ett systematiskt och målinriktat arbete. Socialstyrelsen (2010) menar att vissa elever klarar sin skolgång i vanlig klass med särskilt stöd. Andra elever behöver en flexibel skolgång med delar av undervisningen enskilt eller i en liten grupp. Några behöver ha sin skolgång i en mindre undervisningsgrupp över hela sin skoltid.

Östlund (2012) har i sin avhandling studerat interaktion lärare emellan och mellan lärare och elever i fem träningssärskolklasser. Forskningen visar att miljön i särskolan präglas av vuxenstyrning och att elever med funktionsnedsättningar ges mindre utrymme att ta egna initiativ och interagera med klasskamrater jämfört med vanliga grundskoleklasser. När lek och social interaktion står i fokus kan elever med och utan funktionsnedsättningar blandas i inkluderande skolmiljöer. Men när elevernas skolförberedande och kursplaneinriktade aktiviteter står i fokus tenderar skolan att separera eleverna. Författaren menar vidare att forskning visar att elever med funktionsnedsättningar som vistas i blandade klassrumsmiljöer där inkluderande undervisningsformer står i centrum, får bättre språkutveckling. Det är viktigt att tänka över orsakerna till och konsekvenserna av frånvaron av möteplatser med andra jämnåriga elever. En annan slutsats i avhandlingen är att lärare och elevassistenter som arbetar med elever med funktionsnedsättningar behöver kompetensutveckling. Fokus bör enligt Östlund läggas på hur elever kan erbjudas interaktion med andra elever och hur elevdelaktighet uppstår. Lärarna bör förändra sitt perspektiv från individuella mot mer sociala lärandeformer.

Samarbete mellan hem och skola

Skollagen (SFS 2010:800) framhäver att hänsyn ska tas till barns och elevers olika behov i utbildningen. Det framgår också att skolan ska samarbeta med hemmen.

I utbildningen ska hänsyn tas till barns och elevers olika behov. Barn och elever ska ges stöd och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt. En strävan ska vara att uppväga skillnader i barnens och elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen.

Utbildningen syftar också till att i samarbete med hemmen främja barns och elevers allsidiga personliga utveckling till aktiva, kreativa, kompetenta och ansvarskännande individer och medborgare. (SFS 2010:800, 1 kap. 4§)

Även Skolverket (2011) framhåller vikten av samarbete mellan hem och skola i läroplanen. I första kapitlet om skolans värdegrund och uppdrag står att läsa:

Skolan ska vara ett stöd för familjerna i deras ansvar för barnens fostran och utveckling. Arbetet måste därför ske i samarbete med hemmen (Skolverket, 2011 s. 9).

Vidare i kapitel två om Övergripande mål och riktlinjer står det att läraren ska:

samarbeta med hemmen i elevernas fostran och klargöra skolans normer och regler som en grund för arbetet och för samarbete (Skolverket, 2011 s. 13).

Under rubriken skola och hem i kap 2 kan man vidare läsa om att skolan och läraren ska samarbeta:

Skolans och vårdnadshavarnas gemensamma ansvar för elevernas skolgång ska skapa de bästa möjliga förutsättningarna för barns och ungdomars utveckling och lärande.

Alla som arbetar i skolan ska samarbeta med elevernas vårdnadshavare så att man tillsammans kan utveckla skolans innehåll och verksamhet.

Läraren ska samverka med och fortlöpande informera föräldrarna om elevens skolsituation, trivsel och kunskapsutveckling, och hålla sig informerad om den enskilda elevens personliga situation och iakttä respkt för elevens integritet (Skolverket, 2011 s. 16).

Ovanstående citat visar att samarbete med föräldrarna (vårdnadshavarna) är en central uppgift för skolan och lärarna. Lärarna har också skyldighet att informera föräldrarna och de ska själva hålla sig informerade om den enskilda elevens personliga situation.

Andersson (2004) har i en studie intervjuat 40 föräldrar. Frågorna har berört tre områden: Hur de upplever barnens skolsituation, hur de uppfattar att samarbetet med lärarna fungerar och hur skolsituationen påverkar barnens hemsituation.

I studien diskuteras förutsättningar för föräldrasamarbete. Författaren menar att det handlar om tid, plats och positiva attityder till en dialog med föräldrar. Det är en förutsättning att skolan avsätter tid till möten. I studien betonas också vikten av skolpersonalens förhållningssätt gentemot föräldrarna. Definitionen på ett gott förhållningssätt är ömsesidig respkt, att se föräldrarna som de människor de är, inte enbart som A:s mamma eller pappa samt att verkligen lyssna med nyfikenhet. Det framkommer också att läraren har stor betydelse för elever med olika sociala svårigheter. Ofta har föräldern inte informerats i tid och föräldern upplever att läraren inte tyckt om barnet. När det uppstått bråk i skolan har deras barn fått skulden.

Eriksson (2009) har i en kvalitativ studie intervjuat lärare på tre olika skolor. Syftet med studien var bland annat att undersöka hur lärare bygger upp förtroendefulla kontakter med föräldrar. I studien påvisas tre olika strategier för lärarna att bygga upp förtroendeskapande kontakter:

1. Föräldern positionerades som en intresserad och ansvarstagande förälder.

Med detta menar författaren att lärarna i dialog med föräldrarna kom fram till vilka ömsesidiga förväntningar man ville ställa på varandras insatser, för att gagna barnens skolgång. Lärarna ansåg att det var viktigt med en tidig kontakt med (de nya) föräldrarna.

2. Lärarna skapade rum för en öppen kommunikation mellan olika parter.

Lärarna uppmuntrade till fortlöpande, spontana och "direkta" samtal mellan föräldrar sinsemellan, mellan elev och förälder och mellan förälder och lärare.

3. Lärarna placerade barnet i centrum i sin relation till föräldrarna. Lärarna fokuserade på barnets lärande. En av de centrala förutsättningarna för att gynna detta lärande var en god relation till föräldrarna.

I studien argumenterar Erikson (2009) för att föräldrar knappast är experter på sina egna barn i skolan. Han menar att det i skolan är läraren som står barnet närmast och har den största kännedomen om föräldrarnas barn – som elever. Att det är så beror på att kunskap och erfarenheter alltid är bundna till ett sammanhang och författaren menar att skolan och hemmen är tämligen olikartade sammanhang vilket leder till att föräldrar och elever skaffar sig olika erfarenheter och kunskaper om barnet. Dessa erfarenheter skiljer sig ofta åt och föräldrar och lärare kan av den anledningen ha olika bilder av samma barn/elev.

Aspeflo (2010) menar att både föräldrar till barn med funktionsnedsättning inom AST och personalen kan brottas med osäkerhetskänslor. Ur ett föräldraperspektiv upplever man att man oftast får information när ett problem uppstår, mindre sällan när det går bra. Föräldrar beskriver också en känsla av beroende och maktlöshet inför personalen, Man vågar inte alltid ta upp saker av rädsla att det ska inverka negativt och det finns sällan alternativ till placering. Ur ett personalperspektiv handlar det om rädsla att våga ta upp saker med föräldrarna av olika anledningar. Personalen uttrycker också att de inte kan göra någonting utan att föräldrarna ska godkänna det. Dagens föräldrar är också många gånger betydligt mer pålästa och kunniga än personalen, vilket kan leda till frustration åt båda håll. Författaren hävdar att det är önskvärt men svårt att få till en fungerande kommunikation och samarbete. För att få till ett gott samarbete nämner hon vikten av inbjudande mötesplatser. Personalen behöver också se över att dokumentationen inte till största delen är negativ då påverkar vad man kommer att prata med anhöriga om. Information som ges av personalen bör vara både positiv och negativ och personalen måste fundera över var man lägger tyngdpunkten i samtalen. Aspeflo (2009) poängterar också vikten av att inte gå i försvar som personal. Då tappar man föräldrarnas förtroende vilket inverkar negativt på samarbetet.

Teoretisk utgångspunkt

Studien tar sin ansats ur det fenomenologiska begreppet livsvärld, vilket kan vara en god ansats då man vill forska kring hur människor upplever sin verklighet, dvs. de studerades egna röster blir hörda (Bengtsson, 2005; Carlsson, 2009).

Livsvärldsfenomenologi

Den tyske filosofen Edmund Husserl (1859-1938) betraktas som den ”moderna” fenomenologins grundare. Under sin livstid genomgick han perioder med olika fokus i sin forskning. Utifrån den grund Husserl lade har andra filosofer byggt vidare på eller vidareutvecklat fenomenologin i andra riktningar. Fenomenologi betraktas först och främst som en erfarenhetsfilosofi. Erfarenheter kännetecknas av att vara en upplevelse *av* något, ett medvetande *om* något och en relation till det som erfars. Begreppet fenomen avser ”sakerna” så som de visar sig för någon. Liknande fenomen kan framstå på olika sätt för olika människor (Berndtsson, 2001). Enligt Bengtsson (2005) kännetecknas ansatsen av två teser. Det ena är vändning mot sakerna och det andra är följsamhet mot sakerna. Vändningen mot sakerna är förbunden med en samtidig vändning mot ett subjekt. De saker vi ska gå tillbaka till är aldrig saker i sig själva utan saker för någon. Fenomenbegreppet påvisar ett tydligt samband mellan objekt och subjekt eftersom det inte kan finnas något som visar sig utan att det finns någon som det visar sig för.

Livsvärlden är ursprungligen ett fenomenologiskt begrepp. Det var Husserl som gav begreppet livsvärld betydelse inom den moderna fenomenologin. Han menar att den värld vi befinner oss i alltid finns där och att vi tar den för given hela livet. Livsvärlden är social eftersom vi alltid lever tillsammans med andra människor som vi kan kommunicera med. Livsvärlden är också historisk. Varje bruksföremål hänvisar till en skapare och till en uppkomst genom sin existens (Bengtsson, 2005).

Berndtsson (2009) förklarar att ”livsvärld är den värld där vi lever våra liv och som vi på ett nära sätt är förbundna med” (s. 252). Det är en levd värld som gestaltas i människors handlingar och vardagsliv. Man kan studera människors livsvärldar för att finna svar på hur just dessa personer upplever/erfar t ex en hörselnedsättning, bemötande i skolan osv.

Horisontbegreppet

Berndtsson (2001) hänvisar till Husserl som menar att det finns en implicit horisont i det sätt vi erfar världen. Vi kan anta olika perspektiv genom att se objekt från olika håll vilket innebär att det finns en horisont som kontinuerligt förändras. Carlsson (2009) hänvisar även hon till Husserl som menar att det vi alltid har en viss förförståelse av världen. I denna kunskap och förförståelse finns det också en potentiell kunskap. Den ligger inom vår horisont och vi har möjlighet att nå fram till den beroende på vår förmåga och inställning. Bengtsson (2005) menar att varje givet sammanhang har sina horisonter som skiljer och avgränsar det från andra sammanhang men som också är öppningar till andra sammanhang såsom sociala sammanhang, handlingssammanhang och saksammanhang. Som exempel på givna sammanhang ger han ”fotboll med kompisarna” och ”matematiklektion i klassen”. I konkreta situationer är subjekt och

institutionella förhållanden sammanflätade med varandra. Ett exempel på detta är läraren som både är en representant för kollektivet lärare samtidigt som hon är en individuell person som till exempel heter Angela Bengtsson och hon möter och möts av andra människor i båda dessa egenskaper i olika sammanhang. Ödman (2009) beskriver en förståelsehorisont inom vilken vi gör våra tolkningar. Denna förståelsehorisont kan utvidgas och förändras. Det är i förändringar av kunskapsprocessen som förståelsehorisonten förändras till exempel genom tolkningsarbete.

Vardagsvärld

Österrikaren Alfred Schütz använde uttrycket "vardagsvärld" parallellt med livsvärld. Under Schütz senare författarskap betonar han att livsvärlden är den värld där vi arbetar och handlar. Vardagsvärlden är den värld där vi främst arbetar i, det vill säga vi utför olika handlingar relaterade till olika projekt. Vi kommer i kontakt med andra genom aktivitet och vardagsvärlden är social och intersubjektiv på ett grundläggande sätt. Schütz menar att vardagsvärlden är den suveräna verkligheten, alltså är den överlägsen. Det finns ändliga världar, vilka ska betraktas som modifikationer av vardagsvärlden. Exempel på detta är lekens värld, forskning, teatervärld och drömmens värld. Schütz beskriver också en omvärld och en medvärld. Omvärlden är den värld där vi har direkt tillgång till andra människors liv. Den direkta relationen kan delas upp i en du-inställning, där jag ensidigt är medveten om en annan människas levda tillvaro och en vi-inställning, där parterna deltar i varandras liv och är ömsesidigt medvetna om varandra. I medvärlden har vi bara indirekta relationer till människorna och vi pratar om en de-inställning till dem. Exempel på människor i medvärlden kan vara människor som bara är närvarande i sina funktioner såsom lärare, tandläkare och rektor. Med begreppet *erfarenhetsförråd* menar Schütz de individuella och socialt sedimenterade erfarenheter som utgör grunden för handlande och tolkning i världen (Bengtsson, 2005, Berndtsson, 2001).

Metod

Det finns inte någon enhetlig föreskriven metod inom en livsvärldansats. Istället krävs att man utvecklar lämpliga metoder utifrån det område som ska undersökas. Det är dock centralt att i empiriska livsvärldsstudier redovisa tillvägagångssättet, det vill säga visa på hur man har gått till väga för att fånga och i text gestalta människors levda erfarenheter inom det område man studerar (Bengtsson 2005).

I studien används en kvalitativ metod med halvstrukturerade livsvärldsintervjuer. Kvale och Brinkmann (2009) skriver att: ”Den kvalitativa forskningsintervjun har en unik möjlighet att komma åt och beskriva den levda vardagsvärlden” (s. 44). Målet med metoden är att erhålla beskrivningar av föräldrarnas livsvärld i syfte att tolka deras erfarenheter av sina barns skolgång.

Urval

I studiens urval togs hänsyn till två kriterier. Det första innebar att det skulle vara föräldrar till barn med funktionsnedsättningar inom autismspektrumtillstånd. Det andra kriteriet som beaktades var att barnet minst skulle ha uppnått skolålder (7 år) oavsett skolförhållanden. Initialt hade Autism och Aspergerförbundet i Göteborg tänkts tas kontakt med. Där skulle studien presenteras för att på så vis finna informanter. Dock räckte det med att studiens embryo muntligen beskrevs i kringliggande bekantskapskrets vilket ledde till en s.k. snöbollseffekt (Stukát, 2011). Fyra informanter visade muntligt intresse för att delta i studien. Ingen kontakt har tidigare hållits mellan respondent och informanterna. Thomsson (2002) menar att ju mer fokuserad fråga man vill besvara, desto färre intervjuer behövs. Om betoningen på frågorna ligger på individnivå kan de täckas av en eller få intervjuer. Med individnivå menas att det är individens erfarenheter som är av intresse att undersöka, inte en grupp eller organisation. Det görs inget anspråk på ett statistiskt representativt urval (Stukát, 2011). Då studien ligger på individnivå med livsvärld som vetenskaplig ansats torde således fyra informanter och intervju tillfällen kunna besvara studiens frågeställningar.

Genomförande

Informanterna som muntligt visat intresse för studien kontaktades via mail med ett bifogat missivbrev (se bilaga 1). En halvstrukturerad intervju är enligt Kvale och Brinkman (2009) varken ett öppet samtal eller ett slutet frågeformulär. Man använder en intervjuguide som fokuserar på vissa teman och eventuellt förslag på frågor. Innan de verkliga intervjuerna genomfördes utfördes en provintervju på en nära bekant. Detta resulterade i att två frågor ströks då de kunde anses alltför ledande och negativa. I samråd med handledare flyttades också frågeordningen för att undvika att leda in föräldrarna på negativa spår inledningsvis under intervjuerna. Under intervjuerna användes den reviderade upplagan av intervjuguide (se bilaga 2).

Den intervjuade valde plats för intervju, vilket enligt Stukát (2011) är att föredra då man strävar efter en miljö som är lugn och ohotad för informanten. Intervjuerna genomfördes i två fall i hemmet, i ett fall på informantens arbetsplats och i ett fall på ett café. Registreringen av intervjuerna skedde med hjälp av inspelning på en handitec efter informanternas godkännande. Därefter transkriberades det inspelade materialet till text vilket Kvale och Brinkmann (2009) menar är det vanligaste.

Etiska hänsynstaganden

Vetenskapsrådet (2012) menar att etik handlar om att bygga upp, stimulera och hålla vid liv en medvetenhet och en diskussion om hur man bör handla. Inom forskning är etiska aspekter särskilt viktiga eftersom den har stor påverkan på samhället på lång sikt. Enligt vetenskapsrådet kan individskyddskravet konkretiseras i fyra allmänna huvudkrav på forskningen; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet.

För att studien ska leva upp till dessa huvudkrav har följande beaktats i studien:

Informationskravet: Deltagarna har både skriftligen och muntligen informerats om studiens syfte och att deltagandet är frivilligt.

Samtyckeskravet: Deltagarna har informerats om att deltagandet är frivilligt och när som helst kan avbrytas. Då deltagarna är över femton år har det ej varit nödvändigt att inhämta samtycke från vårdnadshavare.

Konfidentialitetskravet: Alla uppgifter har behandlats konfidentiellt och intervjuerna är avidentifierade. Fingerade namn har använts i studien och det inspelade materialet kommer efter färdigskrivna uppsats att raderas. Utskrifterna har förvarats inlåsta. Innan publicering av uppsats har informanterna fått ta del av materialet och haft möjlighet att komma med synpunkter. Detta för att undvika att publicera etiskt känsliga avsnitt med kontroversiella tolkningar.

Nyttjandekravet: Den information som samlats in i undersökningen kommer endast att användas i denna forskningsrapport.

Bearbetning och analys

Vi tolkar när vår förförståelse inte räcker till för att förstå förhållanden vi möter i forskning (Berndtsson, 2001). I denna studie har tolkningsarbetet inspirerats av den hermeneutiska tolkningsläran så till vida att det har skett en pendling mellan tolkning av del och helhet i en kontinuerlig rundgång. Ödman (2007) liknar detta vid ett pusslande. Man börjar planlöst att foga samman bitar, dessa delar kan plötsligt ses som en ny helhet varpå man vill finna nya delar. Hela tiden måste man göra nya tankerörelser mellan del och helhet, annars blir pusslet aldrig färdigt. Detta kan ses som en öppen process, vilken karakteriseras av pendling mellan del och helhet, vilket skapar förståelse och ny kunskap likt en spiral. Inspiration av hermeneutisk tolkningslära har varit till hjälp genom att den skapade förståelse för den text som tillkommit genom transkribering av intervjuerna. De transkriberade intervjuerna har lästs upprepade gånger. Vid första genomläsningen lästes de i sin helhet för att skapa en övergripbar bild. När intervjuerna lästes igen nästa gång sattes ovidkommande text inom parentes. På så sätt trädde vissa pusselbitar fram. Efter mycket analyserande och funderande lästes texterna igenom igen. Vid denna genomläsning var den övergripande avsikten att förstå teman ur de intervjuades levda vardagsvärld och egna perspektiv. Under hela processen har hänsyn tagits till syfte och underliggande frågeställningar i denna studie.

Följande teman utkristalliserade sig under tankerörelserna mellan del och helhet: *Upplevelser av samarbetet mellan hem och skola, Uplevelser av hur erfarenheter som föräldrar har tagits tillvara, Uplevelser av pedagogens roll och Vad föräldrarna vill ändra på.*

Reliabilitet, validitet och generaliserbarhet

I uppsatsen används de klassiska begreppen reliabilitet, validitet och generaliserbarhet. Vissa forskare har frångått dessa begrepp eftersom de menar att de har sitt ursprung i positivistiska föreställningar (Kvale och Brinkman, 2009). Reliabilitet avser hur bra ett mätinstrument är på att mäta det som ska undersökas (Stukát, 2011). I denna kvalitativa studie har en rad åtgärder beaktats för att minimera reliabilitetsbrister. De intervjuade har själva fått välja plats för intervjuerna. Thomsson (2002) menar att miljön är av avgörande betydelse. I en trygg miljö blir den intervjuade mer avslappnad och motiverad vilket blir en fråga värd att reflektera över som validitet. Vidare har en utprovning av frågorna gjorts för att undvika feltolkningar. Handledaren har getts möjligheter att komma med synpunkter. Även de intervjuades dagsform är en fråga om reliabilitet (Stukát, 2011). Detta är en faktor svår att påverka i förväg, varför en medvetenhet om att inte samma svar skulle ges vid upprepande av samma intervju blir en diskussion både om reliabilitet och generaliserbarhet.

Enligt Stukát (2011) är validiteten mångtydig och svårfångad. Man bör fråga sig om man undersöker det man verkligen vill undersöka många gånger. Kvale och Brinkmann (2009) menar att valideringen inte tillhör ett separat stadium i en undersökning. Frågorna om validering ska snarare ses som en kontinuerlig process under hela forskningsarbetet. I denna studie har frågorna om syftet och metoden legat som ett skimmer över hela processen i diskussioner med handledare och i egna tankar under skrivandets gång.

Kvalitativa studiers resultat är sällan generaliserbara på samma sätt som i kvantitativa studier. I kvalitativa studier handlar det om rimliga och trovärdiga tolkningar (Stukát, 2011). För att stärka förtroendet för denna studie har ambitionen varit att motivera tänkandet och de tolkningar som gjorts.

Resultat

Resultatet börjar med en kort presentation av föräldrarna som har deltagit i studien. Därefter presenteras resultat av intervjuerna under fyra olika teman; upplevelser av samarbetet mellan hem och skola, upplevelser av hur erfarenheter som förälder har tagits tillvara, upplevelser av pedagogens roll samt vad föräldrarna vill ändra på.

Kort presentation av de föräldrar som intervjuats i studien

Anna

Anna är mamma till Karin som går i årskurs tre. Karin började i vanlig förskoleklass med resurspedagog. Anna berättar att Karin mestadels satt själv i ett eget rum med resurspedagogen och att det var en påfrestande miljö i skolan för Karin. Via en specialpedagog fick familjen reda på att det fanns en undervisningsverksamhet för elever med funktionsnedsättningar inom AST i närheten av hemmet. Föräldrarna fick slita hårt för att Karin skulle få en plats i den gruppen. Karin har gått i undervisningsverksamheten för elever med funktionsnedsättningar inom AST sedan skolår ett, till idag. Anna upplever att skolgången fungerar bra för Karin nu.

Mia

Mia är mamma till Tim som vid intervjutillfället är 17 år och har börjat på gymnasiet. Tim har gått i träningsskola från årskurs ett till nio. Mia upplever att de första skolåren var positiva för Tim, trots att hon från början kände det som ett slags nederlag att han inte kunde börja i särskola. De sista skolåren beskriver Mia som jobbigast för Tim. Mia menar att det kanske beror på att pedagogerna inte lärde känna Tim tillräckligt, eller att arbetssättet var ovant för Tim, som var van vid att jobba korta pass och därefter få en belöning, till exempel i form av att se på en kort filmsnutt eller liknande.

Lotta

Lotta är mamma till Viktor som vid intervjutillfället är 15 år och går i årskurs nio. Viktor gick sina första två år i särskolan där man gjorde en klass med fem elever med funktionsnedsättning inom AST. Det var en påfrestande tid för Viktor, menar Lotta. Bland annat på grund av otydlighet i den fysiska miljön samt i bristande struktur i den pedagogiska miljön med schema o dyl. Tredje skolåret gick Viktor i träningsskola vilket Lotta beskriver som en bättre skolform för Viktor. I samband med familjens flytt till ny stad ansökte Lotta om att Viktor skulle få komma till specialklass i träningsskolan för elever med funktionsnedsättningar inom AST. Familjen fick ligga på och prata med skolchef eftersom kommunen ville att han skulle placeras i särskola. Viktor började i specialskolan i årskurs fyra och har gått där till nuvarande skolår nio.

Lena

Lena är mamma till Erik som vid intervjutillfället är 10 år och går i årskurs fyra. Erik började i vanlig förskoleklass med en assistent som följde med från förskolan. Lena berättar att anledningen till att Erik började på just den här skolan var att rektorn hade sagt att Erik skulle få möjlighet att börja i en nystartad grupp för elever med funktionsnedsättningar inom AST i samband med skolstart. Det startades aldrig någon

sådan grupp så familjen blev rekommenderade en annan skola med inriktning på normalbegåvade elever med funktionsnedsättningar inom AST eller ADHD. Föräldrarna fick kämpa hårt för att Erik skulle få börja på denna skola vilket han gjorde i årskurs ett. Lena upplever de första skolåren som kaosartade. Bland annat på grund av avsaknad av assistent, många vikarier, bristande samarbete mellan hem och skola och flytt av hela verksamheten p.g.a. besparingsskäl. Lena fick många gånger komma och hämta Erik eftersom skolan ringde efter henne när det inte fungerade. Eriks sista skolår beskrivs som en vändning av Lena. Erik har fått en ny lärare med ett helt annat bemötande och förhållningssätt gentemot eleverna.

Upplevelser av samarbetet mellan hem och skola

I intervjuerna berättar föräldrarna om både positiva och negativa erfarenheter angående samarbetet mellan hem och skola.

Lotta beskriver att det har fungerat bra när alla personer som arbetar kring Viktor gemensamt försöker hitta en bild som överensstämmer med hur Viktor fungerar i olika situationer. Perioder i Viktors skolgång när personalen har varit mån om att hjälpa till, och försökt att hitta arbetsätt som fungerar både hemma och i skolan, beskrivs positivt av Lotta. Under en period fungerade dock samarbetet dåligt. Hon upplevde då att skolan var noga med att hålla på sin profession och att man inte hade någon gemensam målbild angående hur man skulle arbeta kring Viktor.

...målet var inte att ha en gemensam bild över hur Viktor fungerade och fungerade inte. Det var inte målet. Utan vi ska bara få det här att fungera och man vågade nog inte....utan där var man nog väldigt rädd att erkänna att "vi kan inte hantera detta". För det handlade mer om att det liksom var Viktors fel att det inte funkade.

Mia upplever att samarbetet oftast har fungerat bra och beskriver att personalen kring Tim har varit engagerade och stöttande. Dialogen mellan hem och skola, i vilken Mia har kunnat berätta hur de tänker och arbetar hemma, har varit positiv.

Alltså vi har ju alltid haft en bra dialog och så. Jag har ju liksom alltid förklarat hur det är hemma, hur vi tänker och arbetar hemma och så. Så att dom har ändå liksom....ja....nä jag tycker att vi har haft en bra...ett bra samarbete faktiskt, det har det.

Det har funnits perioder i slutet av Tims grundskoleår då samarbetet inte har fungerat. Mia upplever att skolan inte kunde ta till sig tidigare erfarenheter och beskrivningar av Tim för att anpassa sitt arbetssätt. Hon upplever att det kanske också berodde på att personalen inte lärde känna Tim ordentligt.

Anna upplever att samarbetet mellan hem och skola har fungerat mycket bra. Hon beskriver en tät mailkontakt mellan hem och skola som positiv. Vid problem hör skolan ofta av sig och frågar föräldrarna om råd och om de har märkt samma saker i Karins beteende hemma.

Hon kan inte gå i en bättre skola liksom, än vad hon har det nu. Det är fantastiskt skönt.

Lena berättar om konfliktfyllda år i samarbetet mellan hem och skola. Föräldrarna ville att Erik skulle få behålla sin assistent från förskoleklassen och hon var villig att följa med. Det satte skolan stopp för, säger Lena.

Skolan ville inte ha med henne. Läraren ville inte ha en assistent i klassen, utan "vi har vårt upplägg och så jobbar vi".

Periodvis fick Lena dagligen åka och hämta Erik. Personalen drog då långa "haranger" om allt bus som Erik ställt till med, ofta med andra föräldrar närvarande. Då trodde Lena att det skulle komma igång något samarbete i form av träffar med pedagoger och skolpsykolog men det hände ingenting, upplevde Lena. Skolans lösning var att skicka hem Erik.

...Jag försökte fortfarande få till ett samarbete och såna grejer men...Då blev det mycket problem. ...alltså han slog personalen, han knuffade barn och gjorde allt för att provocera. Han har aldrig pratat så mycket som då. Han skulle....varje morgon var ett helvete att få honom till skolan. Som tur var jobbade jag inte då. Så jag kunde ta någorlunda tid på mig...nu får jag tänka...jo så var det. Jag jobbade då, jag jobbade i tvåan. Så jag fick ju åka från jobbet. Och då drog dom långa haranger om vad han hade gjort och alla dumma grejer då. Och det här accelererade bara fortare och fortare då för att få rektioner...han började kasta mat. Han gjorde allt för att provocera. Och lösningen var att skicka hem honom hela tiden.

Inga åtgärdsprogram skrevs och det visade sig att läraren som Erik hade under den här perioden aldrig hade skrivit några åtgärdsprogram för hon visste inte hur man gjorde. När familjen söker stöd hos den dåvarande rektorn upplever Lena att rektorn ville ha bort Erik från skolan.

Vi hade möte med henne och vi fick slå näven i bordet och citera skollagen. För hon ljög för oss. Hon ville ju ha bort Erik då.

Intervjuaren: Vad var hennes lösning då?

Lena: Att flytta honom till särskolan. Men vi menade på att det här är ju inget sånt, det finns ju barn som är integrerade. Utan det handlar ju faktiskt om hur dom har strukturerat och tar hand om honom här då. Så hon försökte tvinga oss till särskolan men då kunde vi bara citera skollagen.

Till slut har de fått till ett positivt samarbete mellan hem och skola. Enligt Lena handlar det om inställningen hos den nya läraren som vill ha ett samarbete.

Men nu, hon vill ju ha det här samarbetet så nu har jag tagit på mig, jag gör lite läsläxor utifrån Erik och såna grejer då va.

Det har lett till att Lena nu kan förbereda Erik bättre hemma och att de har börjat göra lite läsläxor tillsammans hemma, som sedan följs upp i skolan.

Upplevses av hur erfarenheter som förälder har tagits tillvara

Lotta berättar att hon saknar ett forum för att dela med sig av erfarenheter och kunskaper om Viktor. Hon upplever att man inte träffas så ofta i skolan, det blir mest vid utvecklingssamtalen. Ibland har dock skolan frågat efter hur de gör hemma.

Hmm...det finns ju egentligen inget forum. Det är inte så ofta man träffas i skolan. Det blir ju mest vid utvecklingssamtal och så. Men ibland har vi kunnat diskutera och man har frågat efter hur vi har gjort hemma och så.

Mia upplever att hon och skolan har haft en bra dialog. Hon har berättat för skolan hur de tänker och arbetar med Tim hemma. I samband med pedagogbyten har hon fått presentera Tim och berätta hur han är, hur han fungerar och hur man kanske skulle kunna jobba vidare med honom i skolan. Man har också haft en kontaktbok i vilken Mia har varit noga med att berätta hur Tims helg har sett ut och även vad han har gjort på vardagkvällar.

....och det är ju också det här som jag sa förut, att det bytts mycket pedagoger och så...då blir det ju också...där får jag ju verkligen presentera Tim för dom här nya, hur han är och hur han fungerar och hur man kanske skulle kunna jobba vidare. Det har ju skett via liksom möten och samtal och så. Sen har det varit mycket telefonsamtal och mycket i en sån här typ kontaktbok eller KU-bok där det har skrivits mycket. Och jag har ju varit väldigt noga med att berätta hur Tims helg har sett ut och även hans vardagkvällar och så. Så jag tycker att jag har varit väldigt delaktig i hans skolform...skoldagar, så jag vet vad han har gjort och så.

Anna återkommer vid flera tillfällen i sin berättelse till att skolan efterfrågar föräldrarnas erfarenheter om Karin. Det sker genom att läraren antingen ringer eller så mailar de. Skolan frågar både om råd hur de ska hantera situationer och om föräldrarna har märkt av samma saker hemma som man har sett i skolan.

Dom frågar ju oss, det gör dom. När dom känner att dom inte riktigt vet hur dom ska lösa saker och så, så frågar dom.

Lena tycker att skolan, åtminstone till och från, har lyssnat på föräldrarnas kunskaper om och erfarenheter av Erik. Det har fungerat bäst den senaste tiden då Lena har fått igång ett fungerande samarbete med Eriks nya lärare. Hon berättar att de har halvtimmes möten tillsammans då de kan sitta ner och tillsammans diskutera de svårigheter som finns kring Erik just nu. Lena beskriver att läraren frågar föräldrarna hur de bemöter Erik i olika situationer hemma.

Jo, men till och från har dom ju lyssnat. Jag tycker dock att jag hade velat...Nu gör dom det verkligen. Och då har vi halvtimmes möten då vi kan sitta och diskutera dom svårigheter vi ser runt honom då.

Upplevelser av pedagogens roll

I flera av föräldrarnas berättelser framkommer det att pedagogen bedöms spela stor roll för hur det fungerar i skolan för deras barn.

Lotta berättar att, bland det viktigaste i Viktors skolgång är att det finns personal som kan tillgodose hans behov av tydlighet och struktur. Lotta berättar också att hon upplever att det är:

Väldigt mycket upp till läraren hur det funkar och inte funkar liksom.

Mia berättar att Tim hade en väldigt positiv skolstart och tillskriver både pedagogen och gruppstorleken detta.

Han fick en väldigt bra start i skolan. Och då hade han en äldre pedagog vet jag som klassföreståndare och dom var inte många elever i klassen heller...

Hon beskriver också att det var delvis pedagogerna som gjorde att Tims sista skolår fungerade sämre. Lotta upplevde att pedagogerna inte var tillmötesgående och inte riktigt förstod Tims problem. Hon tror också att det kan bero på att de inte lärde känna Tim tillräckligt.

Anna beskriver Karins förskoleklassår som kaosartat. Hon berättar att resurspedagogen saknade kunskap om Karins funktionsnedsättning, vilket bidrog till att Karin inte var med i klassen utan bara satt med resurspedagogen i ett eget rum. Anna tror att resurspedagogen tyckte att det var jobbigt att inkludera Karin i klassen. Den höga personaltätheten som Karin har i sin grupp nu, är bra menar Anna. Det är alltid en vuxen per barn vilket Anna upplever är mycket positivt.

Intervjuare: Vad är det som är bra med skolan?

Anna: För det första är det ju personaltätheten. För våran dotter då som inte klarar att göra någonting själv, att hon måste ha en vuxen med sig i allt, så har hon ju det här liksom.

Lena berättar om läraren som Erik hade i ettan till trean. Hon var mycket sjuk, så Erik fick ha mycket olika vikarier, vilket var jobbigt för Erik. Lena upplevde att läraren hade bristfälliga kunskaper och det visade sig senare att pedagogen saknade lärarutbildning.

Pedagogiskt var det inte bra. Och det har väl ingenting med hans diagnos att göra utan en lärare som inte kan möta eleverna på rätt nivå egentligen.

I årskurs fyra får Erik en ny lärare som Lena upplever har ett helt annat bemötande och en pedagogisk drivkraft. Lena tycker att den nya läraren känner av och kollar vad eleverna kan, vilket har lett till ett nytt och bättre arbetssätt för Erik. Pedagogen ställer mycket frågor om hur föräldrarna bemöter Erik i olika situationer hemma. Enligt Lena har också den senaste läraren ett eget kunskapsdriv, hon söker själv upp t ex DART och SPSM för att få råd och hjälp i sitt arbete.

Hon har så mycket lugnare bemötande, hon känner av, kollar vad dom kan.

och

Mycket prat med mig. Jag har redan haft ett par möten och hon frågar hur vi gör hemma och hur fungerar det på fritidsaktiviteter, hur gör ni när det händer så och så. Så hon ställer mycket frågor liksom hur vi bemöter Erik i olika situationer.

Vad föräldrarna vill ändra på

Föräldrarna uttrycker att det finns saker som de vill ändra på, dels inom det pedagogiska och dels inom det sociala området.

Lotta önskar att Viktor hade andra klasskamrater som är mer högfungerande. Hon beskriver också att det uppstår ett dilemma, i det att ha för många elever omkring sig, kontra att ha fler elever runt sig som kan prata.

Jag skulle önska att Viktor hamnade i en klass med elever på lite "högre nivå"...Han är väldigt social och tar efter andras beteende på gott och ont. Det är särskilt dom barnen som är väldigt udda och gör tokiga saker. Det hade vart bra om han hamnade med barn som kunde prata....man märker att han har väldigt ont av att andra runt omkring inte pratar.....samtidigt är det ju så att han inte klarar av att ha för många omkring sig eftersom han har svårigheter med det sociala. Det blir ett dilemma.

I Mias berättelse framkommer det att hon tycker att det har varit för många pedagogbyten under Tims skolgång. Hon hade önskat att det inte hade förekommit så många byten eftersom hon märker att det har påverkat Tim negativt.

Jaa....asså jag tycker det är synd och jag tycker det är tragiskt att just det här med pedagogbyten, att det har förändrats så många gånger under hans skoltid. Alltså vi...Det handlar också om, han har ibland svårt för att knyta kontakter, visst det har varit jättebra pedagoger och så men det tar alltid lite tid innan man lär känna varandra. Och där kan jag känna, där har Tim visat lite oroligt och så innan han lär känna dom. Och det är väldigt olyckligt att det blir så för dom här barnen som ändå liksom tar till sig det som sägs och tror på det liksom och har svårt sen för förändringar.....Jag kan ju liksom se i Tims perspektiv, hur jag upplevt att han tyckt det har varit och jag har även pratat med andra föräldrar också som tycker liksom att det har bytts väldigt mycket personal.

Anna önskar att Karin hade fler barn att leka med. Hon beskriver också ett sorts dilemma, mellan den pedagogiska och den sociala situationen i Karins skolgång. Skolan borde träna Karin mer i det sociala samspelet och hon tycker också att det vore önskvärt med mer praktisk träning. Föräldrarna får själva ta ansvar i att utveckla Karins sociala kontakter genom att prova olika aktiviteter på fritiden.

Intervjuare: Om du fick ändra på någonting i din dotters skolgång, bara med ett trollspö, vad skulle det vara?

Anna: Nej alltså....det har i såfall med elevsammansättningen att göra. Att jag skulle önska att hon hade barn som hon kunde leka med. Men det är ju mer för hennes sociala utveckling...upplever jag ju inte som hon får någon stimulans där utan hon är ju med en vuxen hela tiden. Vilket är bra för inläring men inte för det sociala liksom. Och det är ju klart, att i den bästa av världar skulle man ha haft alltihopa om det...men

samtidigt jättesvårt att komma dit. Men det är ju det jag hoppas lite nu när hon ska på läger då. Där blir det ju liksom.....där kan man satsa på det sociala. Fortfarande att det finns en vuxen men att det finns barn. Man kan leka...Att dom tränar på att leka. Det gör dom inte på skolan upplever jag. Utan spelar man boll så får Karin spela boll med en lärare. Går man ut så är det Karin och en lärare, istället för att försöka få "Nu kan väl du och Kalle gå ut och leka? Kan ni spela boll?" För det tränar vi mycket på hemma med kompisar, i den mån det går. Men nu börjar barnen bli så stora att dom har ju inte samma acceptans liksom att leka med någon som inte fungerar. Det är väl i såfall...Att inte tränas i det sociala, tycker jag nog. Kanske inte så mycket i det praktiska heller, alltså att skrapa av sin tallrik själv och så. Men det är ändå...det är småsaker mot det andra som funkar kan jag känna.

Lena återkommer i sin berättelse till många saker som har fallerat i Eriks skolgång. Det handlar bland annat om ständiga byten av rektor, bristande samarbete med Eriks första lärare som också saknade kompetens samt avsaknad av struktur både i miljön och i det pedagogiska arbetet.

Så det här med pedagogik och att lära sig saker, det har ju försvunnit en termin varje år i hans skolgång på grund av att omgivningen, fast det är en skola med inriktning på de här problemen, inte har kunnat strukturera tillräckligt då. Och det är inga konstiga saker. Jag har ju haft barn med autism i mina klasser. Mycket mer högfunderande men ändå. Det är grundläggande saker dom brast på men det.....jag kanske skulle ha gått på magkänsla redan från början när jag gjorde mina besök, innan han hade börjat. Så det var tuffa år.

Sammanfattning

Föräldrarna har berättat om både positiva och negativa erfarenheter i samarbetet mellan hem och skola. Tre föräldrar upplever att skolan har hört av sig och frågat efter deras erfarenheter hemifrån för att kunna utveckla sitt arbete. Lotta upplever att det har fungerat som bäst när all personal som arbetar kring Viktor strävat efter att se samma bild av honom. Lotta, Mia och Lena har liknande erfarenheter av när samarbetet inte har fungerat. Det kan sammanfattas i att skolan varit noga med att hålla på sin profession, uppvisat bristande vilja att förändra sitt arbetssätt och avsaknad av struktur i arbetet med eleverna.

Upplevelser av att skolan åtminstone ibland har efterfrågat föräldrarnas erfarenheter och kunskaper om sina egna barn, berättas av två föräldrar. Anna och Mia har likartade upplevelser. Det kan sammanfattas i att skolan har efterfrågat föräldrarnas erfarenheter av sina egna barn och att det har funnits forum för detta t ex i form av kontaktbok, mail och samtal. Lotta saknar ett forum för att dela med sig av kunskaper om sitt barn.

Alla fyra föräldrarna har på något vis kommit in på pedagogens roll i sina berättelser. Tre föräldrar har negativa erfarenheter av pedagoger i skolan. Det handlar om dålig insikt i elevens problematik, brist på utbildning och brister i bemötande av eleven. Anna upplever den höga personaltätheten i Karins klass som positiv. Lena berättar att Eriks senaste pedagog har ett bra bemötande, kollar av vad eleverna kan, efterfrågar föräldrarnas kompetens och att pedagogen själv söker efter kunskap.

Två av föräldrarna upplever ett sorts pedagogiskt dilemma, mellan den pedagogiska situationen och den sociala situationen. De önskar att deras barn kunde vistas mer med ”barn på högre nivå” till exempel barn som kan prata och som de kan träna att leka med. En av föräldrarna uttrycker en önskan om mer kontinuitet i personalen eftersom det har varit en svårighet för hennes son att skapa nya relationer med personalen.

I Lenas berättelse finns många saker som hon önskar att skolan hanterat annorlunda. På organisationsnivå handlar det om större kontinuitet i skollädaingen. Pedagogen borde ha uppmuntrat samarbete och inneha relevant utbildning. Skolan borde också ha strukturerat såväl miljön som det pedagogiska arbetet på ett sätt som bättre passar för elever med funktionsnedsättningar inom AST.

Föräldrarna upplever att samarbetet med skolan har fungerat bra när skolan hört av sig och efterfrågat föräldrarnas erfarenheter av deras barn. Föräldrarna beskriver negativa erfarenheter av samarbetet när skolan har varit noga att hålla på sin profession och uppvisat bristande vilja och förmåga att förändra sitt arbetssätt.

Två föräldrar upplever att skolan åtminstone ibland efterfrågat deras erfarenheter om sina egna barn. Ett fungerande forum, till exempel i form av regelbundna samtal, mail eller kontaktbok, verkar vara en förutsättning för att föräldrarna ska kunna delge erfarenheter.

Pedagogen spelar en avgörande roll för föräldrarnas upplevelser av skolan. Pedagogens förhållningssätt gentemot eleverna samt vilka kunskaper pedagogen har, beskrivs som viktiga faktorer. Två föräldrar framhåller hög pedagogtätthet som något positivt i sina berättelser.

Två föräldrar önskar att deras barn kunde vistas mer med barn på ”högre nivå”. En förälder hade önskat mer kontinuitet bland pedagogerna. I en av föräldrarnas berättelser uttrycks önskningar om större kontinuitet i skollädaingen, bättre samarbete med pedagogen och en bättre struktur både i det pedagogiska arbetet och i miljön.

Metoddiskussion

Det har varit en utmaning att överföra föräldrarnas levda erfarenheter till en vetenskaplig diskurs i form av en uppsats. Valet av livsvärldsansats som teoretisk utgångspunkt kan motiveras med att det är en god ansats då de studerades egna röster blir hörda, det vill säga dessa fyra föräldrar till barn med funktionsnedsättning inom AST. En annan styrka i livsvärldsansatsen är att analysen och tolkningen kan ge nya uppslag till förändrat bemötande och pedagogiska åtgärder (Carlsson, 2009). En av svårigheterna med att använda sig av en livsvärldsansats är att forskaren lämnar verkligheten bakom sig när hon omvandlar den till begrepp och språkliga uttryck (Bengtsson, 2005). I tolkningarna av föräldrarnas erfarenheter finns ingen absolut sanning, då empirin har varit föremål för min subjektiva selektion och mina tolkningar. Min egen förförståelse och min ”pedagogiska horisont” har säkerligen påverkat analysen på ett omedvetet plan trots ett ständigt arbete med att försöka lämna min egen verklighet utanför i samband med tolkningsarbetet.

Valet att använda halvstrukturerade intervjuer som insamlingsmetod kan ses som tämligen självklart för att samla empiri. Det hade varit svårt, för att inte säga näst intill omöjligt att göra observationer av föräldrarnas upplevelser över deras barns skolgång. Möjligtvis hade man kunnat använda enkäter med öppna frågor men frågan är om inte bortfallet hade blivit stort och om det hade varit förenligt med en livsvärldsansats. Att spela in intervjuerna höjer reliabiliteten i studien såtillvida att det hade varit omöjligt att komma ihåg dessa samtal på mellan 60-90 minuter via stödanteckningar eller i minnet. Platserna som föräldrarna valde fungerade väl för intervjuerna. I två fall vistades vi i hemmen och fick då sitta ostörda eftersom barnen ej var hemma vid tillfället. En intervju ägde rum på en arbetsplats vilket också fungerade bra då informanten hade tillgång till ett eget arbetsrum där vi fick sitta ostörda. I ett fall genomfördes intervjun utomhus på ett café. Det var en ostörd miljö med lite folk på platsen. Dock blåste det vilket försämrade ljudkvalitén. Detta resulterade i att genomlysningen och transkriberingen tog längre tid än de övriga intervjuerna på grund av att jag fick ägna mycket tid åt att lyssna om för att säkerställa en riktig utskrift. Under intervjuerna, särskilt vid ett tillfälle, blev jag mycket känslomässigt berörd. Detta påverkade säkerligen informanten som får förmodas kunde läsa av mitt kroppsspråk. Huruvida detta påverkade resultatet av intervjun kan jag endast spekulera i. Kanske berättade föräldern fler saker för mig än hon egentligen tänkt göra på grund av att det blev ett genuint och känslösamt möte? Kanske höll hon tillbaka flera saker då det blev känslösamt?

Ödman (2009) menar att slutfasen i ett tolkningsarbete som anknyter till del/helhetskriteriet, ska mynna ut i en väl sammanhållen gestalt. Tolkningar som faller utanför ramen bör bedömas som mindre trolig eller förändras tills den blir förenlig med helheten. Finns det inte ett problem att likna vid pareidoli i detta? I strävan efter att finna mönster för att komma fram till en helhet kanske vissa tolkningar förvanskas utan att uttolkaren själv är medveten om detta tills en helhet träder fram. I hela undersökningsprocessen har jag försökt att vara medveten om detta, vilket är en fråga om validitet. Dock är det i slutändan mina tolkningar och min förförståelse som pendlat mellan del och helhet. Därför kan helheten enligt min mening aldrig hållas för en absolut sanning.

Urvalet tål att diskuteras. Varför är det just fyra mammor som frivilligt ställer upp? Det kan naturligtvis bero på slumpen. Det skulle också kunna bero på att det som Klapp-Lekholm (2004) kommit fram till i sin enkätstudie, nämligen att kvinnor fortfarande har huvudansvar för hem och barn (inklusive skolgång) medan männen kan välja nivå på sitt engagemang. Dock har denna studie inte berikats med någon form av genusperspektiv, varför frågan inte kommer att behandlas ytterligare. Vidare kan det inte uteslutas att de föräldrar som frivilligt ställer upp i en studie av detta slag, har vissa erfarenheter som gör att de är mer benägna att låta sig studeras än andra föräldrar. Kanske hade dessa föräldrar dåliga erfarenheter som de ville skulle dokumenteras i forskningen och därför sökte sig till studien. Kanske vill inte de föräldrar, som har ännu sämre erfarenheter, gärna delta i en studie. Detta vet vi ingenting om, utan kan bara spekulera. Urvalet kan därmed inte sägas vara representativt, varför man inte kan dra några slutsatser om frekvensen av liknande upplevelser som dem i studien bland föräldrar till barn med funktionsnedsättning inom AST i stort.

Analys och diskussion av resultatet

I detta avsnitt analyseras och diskuteras resultaten rubricerat utifrån de teman som presenterats i resultaten.

Samarbetet mellan hem och skola

Utifrån föräldrarnas horisont framkommer att de är nöjda med samarbetet med skolan när de har haft regelbunden kontakt och när skolan efterfrågar föräldrarnas kompetens. Det kan ses som att skolan och pedagogerna i skolan har lyckats med uppdraget i läroplanen (Skolverket, 2011) där det framgår att föräldrarna fortlöpande ska få information och att läraren ska hålla sig informerad om elevens personliga situation. Skolinspektionen (2012) drar slutsatsen att en samsyn skapas om föräldrarna får information om hur skolan arbetar med eleven och att skolans personal får nya insikter genom att föra en utvecklad dialog. Detta kan tolkas som att pedagogerna utvidgar sin förståelsehorisont genom att aktivt efterfråga föräldrarnas kompetens.

I föräldrarnas berättelser framkommer också många olika upplevelser av när samarbetet inte har fungerat. Skolan har inte vågat erkänna att de inte kan hantera situationen och lagt problemet på eleven visar både Lottas och Lenas berättelser. Det kan bero på osäkerhetskänsla hos personalen (Aspeflo, 2010). Vad som i så fall orsakar denna känsla kan jag bara spekulera i. Kanske beror det på att man är rädd att förlora sin auktoritet? Det skulle också kunna bero på att skolan hamnar i försvarställning gentemot föräldrarna vilket enligt Aspeflo inverkar negativt på samarbetet.

Att lägga skulden på eleven kan ses som ett uttryck för ett kompensatoriskt synsätt hos pedagogerna (Björck-Åkesson, 2007), det vill säga att man lägger problemet hos individen istället för väga in miljön runt eleven. Ur ett relationellt perspektiv borde pedagogerna i stället frågat sig hur elevens livsvärld ser ut och hur pedagogerna skulle kunna utveckla sitt erfarenhetsförråd för att utveckla sitt förhållningssätt.

Det är av största vikt att pedagogen verkligen vill ha ett fungerande samarbete med föräldrarna kan man uttolka ur en av berättelserna. Utan ett fungerande samarbete finns pedagogen och föräldern bara i varandras, det som Bengtsson (2005) kallar medvärldar, där människorna har indirekta relationer. För att utveckla gemensamma förståelsehorisonter krävs enligt Andersson (2004) tid, plats och positiva attityder från pedagogernas sida. Förhållningssättet gentemot föräldrarna är av oerhörd vikt. Jag menar att pedagoger bör få tillgång till kontinuerlig handledning för att bli medvetna om och utveckla sitt samarbete med föräldrar. Detta kan ses som en fråga på organisationsnivå.

Upplevelser av hur erfarenheter som förälder tagits tillvara

Ur föräldrarnas berättelser kan man utläsa att det är viktigt att det finns ett forum för föräldrarna, i vilket de kan dela med sig av sina erfarenheter. Detta påstående stöds av Andersson (2004) och Aspeflo (2010), vilka påtalar betydelsen av att skolan avsätter tid till möten och skapar inbjudande mötesplatser.

Vidare kan man ur föräldrarnas berättelser också uttolka att det är viktigt att skolan verkligen frågar efter föräldrarnas erfarenheter. Eriksson (2009) argumenterar för att erfarenheter om barnet/eleven alltid är bundna i ett sammanhang som skola eller hem vilket leder till olika bilder av samma barn/elev. Han menar att skolan har den största kännedomen om föräldrarnas barn – som elever. Borde man inte då i skolan sträva efter utrymme att delge varandra de olika bilderna av barnet? Jag menar att det kanske inte alltid är en samsyn (där skola och föräldrar har en gemensam bild) som ska vara det primära målet, utan att man istället bör verka för en utvidgning av förståelsehorisonten hos båda parter, där man sätter eleven i sitt kontextuella sammanhang.

Pedagogens roll

Utifrån föräldrarnas berättelser kan pedagogens roll tolkas som mycket viktig för hur deras barn har det i skolan. Att pedagogen har stor betydelse för elever med funktionsnedsättningar menar också bland annat Andersson (2004) och Falkmer (2013).

Utifrån Lenas horisont kan bristande pedagogik handla om pedagogens oförmåga i att kunna bemöta eleverna på ett respektfullt sätt samt bristande utbildning. Just vikten av att pedagogerna får tillgång till fortbildning och handledning i arbetet med elever med funktionsnedsättningar inom AST lyfts fram av bland annat av Falkmer (2013), Skolinspektionen (2012) och Östlund (2012). Pedagogerna behöver med andra ord utvidga sitt *erfarenhetsförråd* (Berndtsson, 2001).

Gillberg och Peters (2002) uttrycker att ”ovanliga barn behöver ovanliga professionella”. De menar att det inte går att tvinga någon att arbeta med barn med funktionsnedsättning inom AST eftersom det helt enkelt inte fungerar om pedagogen inte självvalt valt detta, oavsett hur mycket utbildning man får. Det skulle eventuellt kunna vara en bidragande orsak till den bristande pedagogiska kompetens som Lena upplever, det vill säga om pedagogen inte självvalt har valt att arbeta med elever med funktionsnedsättning inom AST.

Pedagogtätthet ses som en positiv faktor i deras barns skolgång av flera föräldrar. Detta kan ses som att skolan har lyckats anpassa den omgivande miljön, vilket Gillberg och Peters (2002) menar är en förutsättning för att lyckas i arbetet med personer med funktionsnedsättning inom AST.

Vad föräldrarna vill ändra på

Två av föräldrarna uttrycker en önskan om att deras barn ska ha möjlighet att till fler klasskamrater, i syfte att interagera med socialt och som sociala förebilder. Utifrån Schütz teorier om vardagsvärld och ändliga världar (Bengtsson, 2005, Berndtsson, 2001) kan detta tolkas som att föräldrarna vill att deras barn får tillgång till "lekens värld". Socialstyrelsen (2010) menar att det krävs ett systematiskt och målinriktat arbete för att eleven ska utveckla social och förståelse och förmågan att samspele. Exakt hur detta arbete ska gå till preciseras dock inte. SBU (2013) menar att det saknas vetenskapligt underlag för vilka insatser i social träning som fungerar. Det skulle kunna vara så att skolorna, vilka föräldrarna har sina barn i, saknar ett systematiskt arbete för att utveckla elevernas sociala förmåga. Skolorna har inte heller tillgång till vetenskapligt beprövade metoder. Jag menar att det krävs mer forskning angående vilka metoder som fungerar för att utveckla samspel och social utveckling.

Föräldrarna ger också uttryck för ett sorts dilemma. Samtidigt som man uttrycker att man är nöjd med att barnet går i en liten grupp eftersom det främjar inläringen, saknar man barn att leka med. Detta kan tolkas som att elevens kunskapsinläring har prioriterats högre än den sociala utvecklingen från skolans sida. Skolinspektionen (2012) hävdar att elever med funktionsnedsättning inom AST antingen har fått sin utbildning i en särskild undervisningsgrupp eller i ordinarie klass, sällan både och. Detta ger anledning att fundera på hur flexibla skolorna, vilka föräldrarna har sina barn i, är. Har man vågat prova att låta eleverna delta i sammanhang utanför den lilla gruppen? Enligt Östlund (2012) behöver skolan tänka över orsakerna till och konsekvenserna av frånvaron av mötesplatser med andra jämnåriga elever. Utifrån mina erfarenheter som pedagog i en särskild undervisningsgrupp, är det av oerhörd vikt att ständigt utvärdera elevernas frånvaro från ordinarie undervisning och mötesplatser. I en skola fylld av kunskapskrav uppstår dilemman mellan kunskapsinläring och sociala aktiviteter. Kanske borde pedagogerna lägga mer fokus på hur eleverna kan erbjudas interaktion med andra elever, precis som Östlund hävdar.

Utifrån Mias horisont har många pedagogbyten inverkat negativt på hennes sons skolgång. Detta kan tolkas som att skolan misslyckats att ge eleven förutsägbarhet i tillvaron, vilket Gillberg och Peters (2002) behövs enligt föräldrar till barn med funktionsnedsättning inom AST.

Specialpedagogiska implikationer och vidare specialpedagogisk forskning

I föräldrarnas berättelser framkommer brister i det specialpedagogiska fältet inom det som Ahlberg (2009) definierar som verksamhetsområde. Det handlar om brister i bemötandet från pedagogerna, oförmåga att strukturera miljö och innehåll samt kunskapsbrist hos pedagogerna. Hur väl rustade är pedagogerna för mottagande av elever med funktionsnedsättning inom AST i de olika skolformerna? Som lärarutbildning och specialpedagogutbildning är utformade idag, saknas enligt min mening en väl fungerande spetsutbildning för pedagoger som kommer att möta elever med funktionsnedsättning inom AST i skolan. Utifrån resultaten i denna studie, argumenterar jag för införandet av en speciallärarutbildning med inriktning mot funktionsnedsättningar inom AST, på samma sätt som man idag kan läsa en speciallärarutbildning med inriktning mot utvecklingsstörning. Vidare bör skolan sträva mot ett relationellt synsätt på elever, i motsats till det kompensatoriska synsättet som föräldern Lotta beskriver. En förutsättning för detta torde vara regelbunden specialpedagogisk handledning.

Utifrån Ahlbergs (2009) definition av specialpedagogik som verksamhetsområde ser man att det finns flera områden att forska vidare på för att elever med funktionsnedsättning inom AST ska få en bättre skolgång.

Två av föräldrarna i studien kan sägas efterfråga social träning för sina barn i denna studie. Socialstyrelsen (2010) hävdar att det krävs ett systematiskt och målinriktat arbete för att eleven ska utveckla social förståelse och förmågan att samspela och SBU (2013) menar att det saknas vetenskapligt underlag för vilka insatser i social träning som fungerar. Enligt min mening borde vidare forskning handla om fler studier på vilka insatser i social träning som fungerar och vad ett systematiskt och målinriktat arbetssätt faktiskt innebär i praktiken.

I studien framkommer också att skolan inte alltid lyckas strukturera tillräckligt för elever med funktionsnedsättning inom AST. Här skulle vidare forskning om arbetssätt och arbetsformer kunna utveckla skolmiljön för eleverna. Samtidigt kritiserar skolinspektionen (2012) insatserna i skolan för att utgå från en alltför generell kunskap om vilka behov elever med funktionsnedsättningar inom AST kan ha. För att kunna utveckla den egna praktiken och sätta individen i centrum menar jag att aktionsforskning kan vara till en god hjälp. Man behöver ständigt reflektera över den egna verksamheten för att kunna hitta bättre arbetssätt och arbetsformer.

Specialpedagogiken som kunskapsområde enligt Ahlberg (2009), avgränsas av den forskning och kunskapsbildning som definieras inom kunskapsområdet. Enligt min mening bör trenden mot en vidare tvärvetenskaplig forskning utvecklas ytterligare. Idag vet vi att funktionsnedsättning inom AST har biologisk grund (Alin-Åkerman och Liljeroth, 1999, Wing 2012) varför det medicinska perspektivet inte kan bortses ifrån likväl som miljöns betydelse (relationellt perspektiv) är av oerhörd vikt. Olika perspektiv bör enligt min mening befrukta varandra i forskningen så att vi inte hamnar i *antingen eller*. Vi bör vidga våra förståelsehorisonter så att vi kan ta till oss viktig erfarenhet från de olika perspektiven och införliva dem i vår livsvärld så att vi på sikt kan utveckla skolan och i förlängningen samhället.

Avslutning

Resultatet i denna studie kan knappast sägas vara revolutionerande och komma med så mycket nytt då syftet med studien är att beskriva och analysera hur fyra föräldrar till barn med funktionsnedsättningar inom AST erfar sina barns skolgång. Två av föräldrarna uttrycker en önskan om att deras barn ska få större möjlighet till social interaktion. Denna uttryckta önskan är extra viktig att reflektera över anser jag. Hur ska skolan utvecklas och bli bättre på att tillgodose dessa önskningar? Enligt min mening krävs mer forskning på området.

Förhoppningsvis har dessa fyra föräldrarnas egna röster blivit hörda, vilket enligt min horisont är en viktig aspekt och anledningen till att jag valde livsvärldsfenomenologi som teoretisk utgångspunkt. Man kan se beskrivningarna av föräldrarnas upplevelser som *att gå tillbaka till sakerna själva* (Bengtsson, 2005) då berättelserna inte är något annat än erfarenheter så som de visar sig för någon. Vidare menar Nilholm (2012) att det endast finns ett fåtal studier där gruppen (elever med autismspektrumstörningar) själva får komma till tals. Denna studie, dock ur ett föräldraperspektiv, kan sägas vara ett sådant bidrag till forskningen. Förutom att svara mot det övergripande syftet har denna studie lett till att min förståelsehorisont har förändrats så att jag kan ringa in olika områden där vetenskaplig forskning helt saknas eller bör kompletteras, vilket jag beskriver mer ingående i kapitlet om "Vidare specialpedagogisk forskning".

Referenslista

Ahlberg, A. (2009). Kunskapsbildning i specialpedagogik. I A. Ahlberg (Red.), *Specialpedagogisk forskning. En mångfacetterad utmaning*. Lund: Studentlitteratur.

Alin-Åkerman, B. & Liljeroth, I. (1999). *Autism. Möjligheter och hinder i ett undervisningsperspektiv*. Lycksele: SIH läromedel.

Andersson, I. (2004). *Lyssna på föräldrarna*. HLS Förlag. Stockholm.

Aspeflo, U. (2010). *Aspeflo om autism: Kvalificerade insatser till barn och vuxna med autism i skola, gruppbostad och daglig verksamhet*. Estland: Pavus Utbildning.

Bengtsson, J. (2005). En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. I J. Bengtsson (Red.), *Med livsvärlden som grund* (s. 9-58). Lund: Studentlitteratur.

Berndtsson, I. (2001). *Förskjutna horisonter. Livsförändring och lärande i samband med synnedsättning eller blindhet*. Göteborg: ACTA UNIVERSITATIS GOTHOBURGENSIS

Berndtsson, I. (2009). Att lära med nedsatt kroppslig funktion. I A. Ahlberg (Red.) *Specialpedagogisk forskning – en mångfacetterad utmaning*. Lund: Studentlitteratur.

Björck-Åkesson, E. & Nilholm, C. (2007). Inledning. I C. Nilholm & E. Björck-Åkesson (Red.), *Reflektioner kring specialpedagogik*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Björck-Åkesson, E. (2007). Specialpedagogik – ett kunskapsområde med många dimensioner. I C. Nilholm & E. Björck-Åkesson (Red.), *Reflektioner kring specialpedagogik*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Carlsson, N. (2009). Läs- och skrivsvårigheter i det livslånga lärandet. I A. Ahlberg (Red.), *Specialpedagogisk forskning – en mångfasetterad utmaning*. Lund: Studentlitteratur.

Egidius, H. (1997). *Psykologilexikon*. Stockholm: Natur och kultur.

Erikson, L. (2009). Lärares förtroendeskapande föräldrakontakter– en kvalitativ studie i tre skolor. I A. Nilsson (Red.), *Vi lämnar till skolan det käraste vi har....om samarbetet med föräldrar – en relation som utmanar*. Stockholm: Liber distribution.

Falkmer, M (2013) *From Eye to Us. Prerequisites for and levels of participation in mainstream school of persons with Autism Spectrum Conditions*.

Jönköping University. Dissertation No. 17

Studies from SIDR No. 43

Print: Books on Demand, Visby.

Gillberg, C. & Peeters, T. (2002). *Autism. Medicinska och pedagogiska aspekter*. Stockholm: CURA.

Jakobsson, I-L. (2002). *Diagnos i skolan. En studie av skolsituationer för elever med syndromdiagnos*. Göteborg: ACTA UNIVERSITATIS GOTHOBURGENSIS

Klapp-Lekholm, Alli (2004). Föräldrars oavlönade pedagogiska arbete. Kap 7 i rapporten: *Nära gränsen? Perspektiv på skolans arbetsliv*. Resultat från nio skolforskningsprojekt vid Arbetsmiljöinstitutet. Malmö: Arbetsmiljöinstitutet.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (Andra upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Lundström, S., Haworth, C., Carlström, E., Gillberg, C., Mill, J., Råstam, M., ... Richenberg, A. (2010). Föräldrars ålder påverkar förekomsten av autismspektrumstörningar: Fynd från två nationellt representativa tvillingstudier. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. Vol 51, Jul 2010, s. 850-856.

Nilholm, C. (2012). Olika metoder behövs för barn med autism. *Forskning för skolan*. Hämtat 2013-10-12 från www.skolverket.se

Parsons, S., Guldberg, K., MacLeod, A., Jones, G., Prunty, A. and Balfe, T. (2011) *International review of the evidence on best practice in educational provision for children on the autism spectrum*. European Journal of Special Needs Education, 26(1), 47-63.

Pijl, J & P. van den Bos, K (1998). Decision making in uncertainty. I C. Clark, A. Dyson & A. Millward (Red.), *Theorizing special education*. London and New York: Routledge.

Roaf, C. (2002). *Co-ordinating services for included children*. Buckingham: Open University Press.

SFS 2010:800. *Skollag*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Skolinspektionen. (2012). *"Inte enligt mallen": Om skolsituationen för elever i grundskolan med diagnos inom autismspektrumtillstånd*. Stockholm: Skolinspektionen.

Skolverket. (2011). *Läroplan för grundskolan, förskoleklassen och fritidshemmet 2011*. Stockholm: Fritzes kundservice.

SBU – Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2013). *Autismspektrumtillstånd – diagnos och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet*. Stockholm: Strömberg distribution.

Socialstyrelsen. (2010). *Barn som tänker annorlunda. Barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismspektrumtillstånd*. Västerås: Edita Västra Aros.

Stukát, S. (2011). *Att skriva examensarbete inom utbildningsvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Sundell, K. & Flodin, B. (1997). *Att samverka kring barn i riskzonen. Ett mullvadsarbete som tar tid. Utvärdering av samverkan i 19 kommuner*. Stockholm: Svenska kommunförbundet.

Thomsson, H. (2002). *Reflexiva intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Vetenskapsrådet. (2012). *Etik*. Hämtat 2013-10-25 från www.vr.se

Wing, L. (2012). *Autismspektrum. Handbok för föräldrar och professionella*. Lund: Studentlitteratur AB.

Ödman, P-J. (2007). *Tolkning, förståelse, vetande. Hermeunetik i teori och praktik*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag.

Östlund, D. (2012). *Deltagandets kontextuella villkor. Fem träningsskoleklassers pedagogiska praktik*. Malmö: Service Point Holmbergs.

Bilaga 1 Missivbrev

Hej!

Mitt namn är Angela Bengtsson och jag arbetar med en studie/upsats under sista terminen på specialpedagogprogrammet. Syftet med studien är att beskriva och analysera hur några föräldrar till barn med funktionsnedsättningar inom autismspektrumtillstånd erfar sina barns skolgång.

Då studien bygger på samtal/intervjuer med föräldrar vore jag tacksam om Du har lust och tid att träffa mig. Jag kan komma hem till dig eller så ses vi på någon annan plats som passar Dig . Samtalet beräknas ta ca 1 tim.

I studien kommer jag att följa de forskningsetiska principer som vetenskapsrådet rekommenderar, dvs:

- Du kommer att få ytterligare information om studien och ditt deltagande är frivilligt
- Du kan när som helst avbryta ditt deltagande i studien
- Jag kommer att behandla alla uppgifter konfidentiellt och avidentifiera intervjuerna. Fingerade namn kommer att användas i uppsatsen och ev. inspelat material att raderas efter färdig uppsats. Utskrifterna kommer att förvaras inlåsta för att sedan makuleras
- I de fall jag väljer att publicera etiskt känsliga avsnitt eller kontroversiella tolkningar kommer jag att ge dig möjlighet att ta del av materialet och komma med synpunkter
- Den information jag samlar in i undersökningen kommer endast att användas i min forskningsrapport

Det vore värdefullt för mig om du vill ställa upp!

Med vänlig hälsning

Angela Bengtsson
Tele XXXX-XXXXXXXX

Angela.bengtsson@XX.se

Bilaga 2 Intervjuguide

Intervjuguide

- Berätta om hur din sons/dotters skolgång sett ut hittills?
- Hur har samarbetet mellan hem/skola sett ut?
- När upplever du att din son/dotters skolgång fungerat bäst? Varför?
- När upplever du att det inte har fungerat? Varför?
- På vilket sätt har skolan tagit till vara på dina erfarenheter och kunskaper om ditt eget barn?
- Om du fick ändra på något i din sons/dotters skolgång, vad skulle det vara?